

Madame, Monsieur,

Vous avez été traité(e) pour une hémopathie maligne. Cette dénomination regroupe des maladies différentes dont principalement les leucémies, les lymphomes, la maladie de Hodgkin, le myélome et les maladies immunoprolifératives. Pour mieux connaître leur épidémiologie et dans le but de mieux lutter contre elles, des registres ont été mis en place dans plusieurs départements français. En Gironde, un registre des hémopathies malignes existe depuis 2002. Il a pour mission de recenser systématiquement toute personne ayant une hémopathie résidant dans notre département. Les sources essentielles d'information sont constituées par les laboratoires d'anatomie et cytologie pathologique, par les services hospitaliers (privés et publics) et les médecins traitants. Les renseignements communiqués aux registres comportent des données sur l'identité du patient, la date de diagnostic, la description de la maladie et de son traitement.

Ces données sont indispensables pour étudier la fréquence des hémopathies malignes dans la population et son évolution dans le temps. Elles sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur les causes de leur survenue. Elles permettent aussi de mesurer les progrès thérapeutiques en étudiant la survie des personnes atteintes. Elles permettent enfin d'évaluer la qualité de prise en charge diagnostique et thérapeutique.

Les données concernant chaque personne sont recueillies par le personnel qualifié du registre dans le strict respect des règles de confidentialité et de sécurité des données. Aucune donnée nominative ne sera diffusée en dehors du registre. Les analyses statistiques et les publications sont réalisées à partir de données totalement anonymes. De même les données transmises à l'InVS (Institut de Veille Sanitaire) et au CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer) à Lyon, sont dépourvues d'information nominative.

Le registre des Hémopathies Malignes de la Gironde a obtenu une autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) portant le n° 903445. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous êtes opposé(e) à la transmission au registre d'informations vous concernant, vous pouvez faire exercer ce droit par l'intermédiaire du médecin de votre choix auprès du responsable médical du registre dont les coordonnées sont inscrites ci-dessous.

Contact au Registre :

Dr Alain Monnereau
Registre des Hémopathies Malignes de la Gironde
Institut Bergonié
229, cours de l'Argonne
33076 Bordeaux cedex

Date de dépôt dans le dossier :